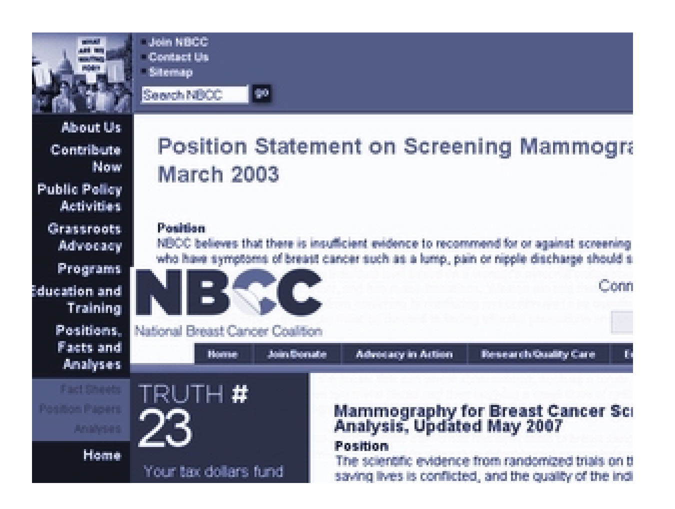
National Breast Cancer Coalition (NBCC)

bcaction.de/nbcc

6. Juli 2011



(Last Updated On: 19. Juni 2016)
Als Zusammenschluss und Lobbyverband von Frauenorganisationen in den USA, der Interessenvertretung für Frauen im Kontext Brustkrebs leistet, hat die Arbeit der NBCC Auswirkungen auf die Brustkrebsversorgung für in anderen Ländern und Erdteilen. Sie wird deswegen auch in Deutschland in ihrer Bedeutung für die Brustkrebsversorgung manchmal unterschätzt.

Gründung

Im Dezember 1990 trafen sich die Ärztin Susan Love und Susan Hester, eine Washingtoner Fundraiserin und Leiterin des Mary-Helen-Mautner-Projects for Lesbian with Cancer, um den Aufbau einer nationalen Lobby für Frauen mit Brustkrebs zu diskutieren. Sie vernetzten sich außerdem mit Amy S. Langer, damals Executive Director der – massiv von der Pharmaindustrie gesponserten – National Alliance for Breast Cancer (NABCO). Zu dritt entwickeln die drei Frauen die Struktur für die National Breast Cancer Coalition (NBCC), die drei Jahre später bereits über 180 Organisationen aus den USA unter einem Dach vereinigte. Über die Zusammenarbeit mit dem demokratischen Politiker Tom Harkin aus Iowa „als Schlüsselfreund" wurde die Vernetzung der NBCC mit dem amerikanischen Verteidigungsministerium Department of Defense entwickelt.

Die National Breast Cancer Coalition (NBCC) wurde „1991 aus einer kleinen Schar von Aktivisten und Betroffenen gegründet, um dafür zu sorgen, dass Betroffene bei der Policy-Formulierung und bei Forschungsentscheidungen mitwirken können". Das Anliegen der Aktivistinnen 1991 bei Gründung der National Breast Cancer Coalition war nicht nur mehr Geld zu sammeln, sondern auch selbst festzulegen, was mit dem Geld passiert, ein Punkt, der bis heute nicht umgesetzt ist, denn Frauen sprechen höchstens im seltenen Ausnahmefall mit, wofür gesammelte Gelder in Sachen Brustkrebs ggf. ausgegeben werden. Im Gründungsjahr 1991 folgten 600.000 Menschen dem Aufruf der NBCC und schrieben an den amtierenden Präsidenten der USA George Bush und den Kongress an, um größere Anstrengungen im Kampf gegen Brustkrebs zu unternehmen.

Als eine der ersten Wissenschaftlerinnen suchte Marie Claire King, bekannt als Mitentdeckerin des Brustkrebsgens BRCA-1, die Zusammenarbeit mit der NBCC.

Um die Jahrtausendwende hatte die NBCC rd. 500 Mitgliesorganisationen und 60.000 Einzelmitglieder. „Der größte Verdienst der NBCC bestand zunächst darin, die vorhandene Empörung organisiert und ihr die Möglichkeit zum politischen Ausdruck gegeben zu haben. Dabei gelang es ihr, sich in der Öffentlichkeit gegenüber den schon vorhandenen traditionellen Krebsinstitutionen durchzusetzen und neue kritische Fragestellungen zu formulieren, wie die nach den Ursachen von Brustkrebs, nach neuen Wegen in der Therapie und nach Zugang zur bestmöglichen Behandlung. Ihre Strategie war es, sich auf die Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit zu beschränken […] mit Zielsetzungen, die so bestechend einfach wie utopisch anmuten: „Brustkrebs ausrotten" („Eradicate Breast Cancer"). Ohne sich auf dem Weg dorthin festzulegen, wurden klare, jedoch begrenzte politische Teilziele formuliert, die ehrgeizig, aber systemkonform waren: […]mehr Geld für die Brustkrebsforschung, […]Mitsprache bei Forschungsentscheidungen", also Verteilung der Mittel. „Im Mittelpunkt der Auseinandersetzung mit dem medizinischen Establishment steht der Anspruch, an Entscheidungen in allen Fragen, die Brustkrebs betreffen, beteiligt zu sein, also einen Sitz und eine Stimme an den Tischen" der entscheidenden Gremien, an denen diese Entscheidungen fallen. Sowohl auf nationaler als auch auf lokaler Ebene sind die Frauen inzwischen in den verschiedensten Institutionen vertreten(S. 76).

Ziele

Die NBCC hatte drei erklärte Kernziele:

1. Wissenschaft: Steigerung der staatlich bereitgestellten Forschungsmittel (eine zum Zeitpunkt der Gründung nachvollziehbare Forderung, da in den USA damals sehr viel mehr Frauen an den Folgen von Brustkrebs starben, als Menschen z.B. an den Folgen von AIDS, während nur ein vergleichsweise kleines Budget an Forschungsmitteln verfügbar war, „Research: to promote research into the cause of, and optimal preventive and treatment interventions for, breast cancer through increased federal funding, fostering of innovation and collaborative approaches, and improved accountability).
2. Zugang: zu Mammographie-Screening und angemessener Behandlung für alle Frauen (Stichwort hier sicherlich auch unter- oder nichtversicherte Frauen in den USA, ethnische Ungleichbehandlungen etc., „Access: to improve access to quality breast cancer care for all women, from screening through diagnosis, treatment and care, particularly for the underserved and uninsured, through legislation and change in systems of delivery of health care")
3. Einfluss: Bessere Beteiligung von Frauen im Zusammenhang mit der Entwicklung von Gesundheitspolitik, Leitlinien und Richtlinienentwicklung für Brustkrebs, etwas das „lange gefehlt hat im Krieg gegen den Krebs". („Influence: to educate and empower women and men as advocates, increasing the involvement and influence of those living with breast cancer and other breast cancer activists wherever and whenever breast cancer decisions are made.")

Finanzierung der Organisation

1993 demonstrierten Tausende Frauen in Washington, wo sie dem Weißen Haus 2,6 Millionen Protestunterschriften übergaben, eine Protestaktion, die für die Bewilligung von 400 Millionen $ für die Erforschung von Brustkrebs durch die Clinton-Administation sorgte. Die NBCC erreichte für das Jahr 1994 ein Budget in Höhe von 694 US Dollar für die Brustkrebsforschung. Die NBCC verwies darauf, dass Forschung immer politisch gewesen ist. Man wolle nicht ein größeres Stück vom Kuchen, sondern einen größeren Kuchen. Die Mittel seien noch nie ausreichend gewesen und zu viel sei bisher auf dem Rücken von Frauen ausgetragen worden.

„Tatsächlich hat die NBCC nicht unbedeutende Summen von der Pharmaindustrie erhalten. So wurde die von ihr innerhalb nur eines halben Jahres organisierte Konferenz 1997 in Brüssel wahrscheinlich ausschließlich durch Pharmagelder finanziert. 250 Teilnehmerinnen aus allen Kontinenten nahmen daran teil, die Kosten für einen Großteil von ihnen wurden von der NBCC getragen. Der Preis dafür war ein sehr moderates Programm, das sich auf die Frage der Advocacy, d. h. der Interessenvertretung beschränkte und die Dominanz der naturwissenschaftlichen Medizin nicht in Zweifel zog. Für Fragen nach chemischen Karzinogenen wurde kaum Raum geboten“ (unter Bezugnahme auf National Breast Cancer Coalition Fund, *World Conference on Breast Cancer Advocacy – Influencing – Change*, Konferenzprogramm. Brüssel 1997, S. 78).

[Abschnitt sehr unvollständig. Die Organisation wurde auch durch Mittel von Wirtschaftsunternehmen finanziert, genaueren Aufschluss über den Mittelzufluss geben die zahlreichen Jahresberichte der Organisation.]

Aktivitäten und Kampagnen

Kampagne „Do the Write Thing“

1991 startete die NBCC ihre erste Kampagne „Do the Write Thing“. Ziel der Aktion war es, 175.000 Briefe (zugleich Anzahl der damals jährlich neu an Brustkrebs erkrankenden Frauen in den USA) an das Weiße Haus zu schicken, um die Bewilligung höherer Forschungsmittel für die Brustkrebsforschung zu erreichen. Es kamen 600.000 Briefe zusammen. Die damalige Bush-Regierung ignorierte jedoch die Frauen, die die Briefe übergeben wollten. Dennoch gelang es schließlich, dass die Mittel für die Brustkrebsforschung durch politische Einflussnahme um 43 Millionen US $ auf insgesamt 132 Millionen im Jahr 1992 erhöht wurden. Mit weiteren Aktionen gelang es der NBCC im Weiteren, dass der Etat nochmals auf $430 Millionen erhöht wurde und sich damit innerhalb von zwei Jahren mehr als verfünffachte. Mehr als die Hälfte der Mittel stammten aus dem Militäretat (S. 68) Regina Stolzenberg schrieb dazu weiter: „In einer Gesellschaft, die sich so stark über Geld definiert, ist die Umverteilung einer derartig großen Summe für die Belange von Frauen – noch dazu teilweise aus dem Militärhaushalt – eine politische Geste der gesellschaftlichen Anerkennung ihres Anliegens. Dadurch erhält die Gruppe, die diese Summen bewegen konnte, eine Machtbasis, die ihr Ansehen und damit ihre Verhandlungsposition mit allen Beteiligten, vor allem mit ÄrztInnen und ForscherInnen, überaus stärkt“ (S. 77).

Anhörung 1994

1992 veranstaltet die NBCC in Kooperation mit WissenschaftlerInnen eine Anhörung in Washington bei der die Forderung nach zusätzlichen 300 Millionen $ für die Brustkrebsforschung gestellt wurde, die auch bewilligt wurden. In der Folge wurde ein Programm zur Brustkrebsbekämpfung durch das amerikanische Verteidigungsministeriums (Department of Defense Breast Cancer Research Program, DoD BCRP) entwickelt.

Entwicklung einer nationalen Strategie gegen Brustkrebs

Auf Aktivitäten und Aktionen der NBCC geht der National Action Plan on Breast Cancer (NAPBC, napbc.org) zurück, eine public-private Partnership aus Gesundheitsministerium, Interessenvertreterinnen, Wissenschaft und Forschung, KonsumentInnen und Industrie. Die NBCC verfolgte die Etablierung einer umfassende Strategie gegen Brustkrebs (Comprehensive Breast Cancer Strategy), die direkt aus dem Weißen Haus koordiniert werden sollte.Für die Etablierung dieser nationalen Strategie gegen Brustkrebs startete die NBCC 1992 eine weitere Aktion. Mit 2,6 Millionen Unterschriften, die Zahl entsprach der zum damaligen Zeitpunkt in den USA mit Brustkrebs lebenden Frauen, sollte erneut entsprechend Druck aufgebaut werden. Die Unterschriften kamen innerhalb von 6 Monaten zusammen, die durch eine Delegation der NBCC an Bill und Hillary Clinton überreicht wurden. In der Folge wurde ein nationaler Aktionsplan entwickelt. (Stolzenberg, a.a.O., S. 69)

„Era of Hope“ (Konferenzen)

Später veranstaltete die NBCC im Rahmen des DoD-Programms verschiedene Konferenzen unter dem Titel „Era of Hope“ (Zeit der Hoffnung). Die Vision der „Ausrottung von Brustkrebs“ habe diese Konferenzen beflügelt und es gab Schweigeminuten für Frauen, die an den Folgen von Brustkrebs verstorben sind, sowie Ausstellungen von Kunstwerken von Patientinnen.

Project LEAD: Weiterbildungsprojekt für Patientinnenvertreterinnen

Die NBCC veranstaltet jährliche Schulungen über ihr Projekt LEAD. *LEAD* steht als Abkürzung für die Begriffe *Leadership, Education und Advocacy Development* (etwa Führung, Ausbildung und Entwicklung von Interessenvertretung) uns es ging den Veranstalterinnen um die Vermittlung von medizinischem Fachwissen, Informationen über Patientinnenrechte und Öffentlichkeitsarbeit, um die Lage von Betroffenen zu verbessern.

Zu dem Projekt gehört heute ein eigenes Institut und verschiedene Projekte, die sich mit Pflege, klinischen Studien etc. befassen. Als erste Teilnehmerin aus Deutschland nahm Anke Schmidt im Juli 1999 am *Project LEAD* teil und traf die Begründerin von LEAD, Kay Dickersin, eine Epidemiologin von der Brown University in Providence, Rhode Island, für die die Anwesenheit von Patientinnen im Zusammenhang mit Forschung essentiell ist.

Das *Project LEAD* vermittelte Kompetenzen im Lobbying an Brustkrebspatientinnen und schulte sie für die Mitarbeit in der wissenschaftlichen Gremienarbeit und professionalisierte ihre Interessenvertretung in einer Weise, dass sie durch Politik,

Gesetzgebung, Wissenschaft und Öffentlichkeit wahrgenommen wurden.

Wichtig war der NBCC dabei auch, dass Versprechungen etwa zu Screening und neuen Therapien nicht übertrieben wurden, dass Kontroversen wahrgenommen und berücksichtigt und die komplexe und vieldeutige Auslegung wissenschaftlicher Ergebnisse in kritischer Weise erfolgt.

Breast and Cervical Cancer Prevention and Treatment Act 2000

Die NBCC war daran beteiligt, dass staatliche Mittel über eine gesetzliche Verordnung (Breast and Cervical Cancer Prevention and Treatment Act 2000, pdf) zur Verfügung gestellt wurden für das „National Breast and Cervical Cancer Detection Program“, damit staatliche Stellen und lokale Einrichtungen die Kosten für solche Frauen erhielten, die anders selbst nicht in der Lage waren, die Teilnahme an Früherkennungsprogrammen zu finanzieren.

Environmental Initiative

Entwicklung einer nationalen Strategie, um Zusammenhänge zwischen Umweltfaktoren und Brustkrebs zu klären. (Ergebnisse?)

Aktivitäten der jüngeren Zeit

Die NBCC hat im Herbst 2010 zur Bekämpfung von Brustkrebs eine Deadline für das Jahr 2020 ausgegeben. Ein Weißpapier ist der Ausgangspunkt für diese Deadline. Mehr lesen: Reise zum Mond oder mit Whitepaper ans Eingemachte (NBCC 2020)

Fran Visco, Präsidentin der NBCC, erklärt das amerikanische Forschungsprogramm des US-Verteidigungsministerium zur Brustkrebs-Bekämpfung (DOD BCRP, Department of Defence Breast Cancer Research Programm) bei youtube (Stand: Juli 2011).

Positionen

Bis vor wenigen Jahren hat die NBCC regelmäßig Positionspapiere zu den meisten relevanten Fragen auf ihrer Homepage angeboten, die kritisch wie auch wissenschaftsbasiert gut ausgearbeitet waren. Die Internetangebote der jüngeren Zeit lassen diese Positionierungen überwiegend eher vermissen. Diese Entwicklung geht konform mit der Veränderung der Webseite (zuvor: stopbreastcancer.org, jetzt: www.knowbreastcancer.org bzw. breastcancerdeadline2020.org).

Zu den medizinischen Empfehlungen, die die NBCC bereits 1993 infrage gestellt hatte, gehörte die Selbstuntersuchung der Brust und die ständiges Mammographieren. Ebenfalls bereits 1993 beklagte Fran Visco, die noch heute [Stand 2015] 1. Präsidentin der NBCC ist, den isolierten Blick auf einzelne Aspekte der Krankheit. Ganzheitliche Ansätze würden nicht aufgenommen, mit der Folge, dass einzelne Frauen deswegen ihren „Kampf“ gegen den Brustkrebs verlieren werden.

Position zur Mammographie

Die Organisation setzte sich, trotz einer bereits in den 1990er Jahren gemäßigt kritischen Einstellung, damals zunächst für Zugang zum Mammographie-Screening für alle Frauen, einschließlich Frauen ohne Krankenversicherung, ein.

Mit ihrem Positionspapier zum Mammographie-Screening vom November 2002 änderte die NBCC ihre Position zur Mammographie grundlegend und übernahm die Position, die auch die Cochrane Collaboration vertritt: … „There is insufficient evidence to recommend for or against screening mammography in any age group of women …“ und zwar mit identischem Wortlaut.

Position zur Selbstuntersuchung der Brust

Die Selbstuntersuchung der Brust: Bericht zum Standpunkt der NBCC

Position zu Genexpressionstests

Genexpressionsprofile in der Brustkrebstherapie: Bericht

Position zur Anwendung von Tamoxifen und Raloxifen bei gesunden Frauen

Position Statement on Tamoxifen and Raloxifene Use in Healthy Women (archive.org, engl.)

Internetquellen

Webseite
Blog (seit 06/2012)
Alte Internetseiten der NBCC bei archive.org